

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

MIRIAM RIBEIRO ALVES

**COMUNICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE COM OS PAIS DA
CRIANÇA COM CÂNCER: uma revisão da literatura**

PORTO ALEGRE

2018

MIRIAM RIBEIRO ALVES

**COMUNICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE COM OS PAIS DA
CRIANÇA COM CÂNCER: uma revisão da literatura**

Trabalho de Conclusão do Curso de
Enfermagem, Escola de Enfermagem da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
apresentado como requisito parcial para
obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Luiza Maria Gerhardt

Porto Alegre

2018

Dedico este trabalho de conclusão da graduação a meus pais. Foram eles, com sua história pessoal que me inspiraram a auxiliar profissionais da área da saúde a ajudarem outros pais a passarem por esse momento tão dolorido, de uma forma menos traumática e mais humana.

AGRADECIMENTOS

A minha professora e orientadora Luiza Maria Gerhardt por me ajudar a deixar esse trabalho impecável e bem como eu queria que ficasse.

À Ana Cristina Wesner e Simone Algeri, minhas professoras, futuras colegas de profissão e amigas, como as considero, por terem aceitado meu convite para fazerem parte da banca e estarem presentes nesse momento que é tão importante pra mim.

Aos meus Amigos, assim mesmo, em letra maiúscula, que estão fisicamente próximos ou distantes, que me incentivaram a seguir em frente apesar dos percalços.

E, principalmente, à minha família, que sempre me apoiou, ajudou e estimulou a cada semestre ao me dizerem que se sentiam orgulhosos por minha opção e persistência.

“Se eu morrer antes de você, faça-me um favor: Chore o quanto quiser, mas não brigue com Deus por Ele haver me levado. Se não quiser chorar, não chore. Se não conseguir chorar, não se preocupe. Se tiver vontade de rir, ria. Se alguns amigos contarem algum fato a meu respeito, ouça e acrescente sua versão. Se me elogiarem demais, corrija o exagero. Se me criticarem demais, defenda-me. Se me quiserem fazer um santo, só porque morri, mostre que eu tinha um pouco de santo, mas estava longe de ser o santo que me pintam. Se me quiserem fazer um demônio, mostre que eu talvez tivesse um pouco de demônio, mas que a vida inteira eu tentei ser bom e amigo. Espero estar com Ele o suficiente para continuar sendo útil a você, lá onde estiver. E se tiver vontade de escrever alguma coisa sobre mim, diga apenas uma frase: "Foi meu amigo, acreditou em mim e me quis mais perto de Deus!" Aí, então derrame uma lágrima. Eu não estarei presente para enxugá-la, mas não faz mal. Outros amigos farão isso no meu lugar. E, vendo-me bem substituído, irei cuidar de minha nova tarefa no céu. Mas, de vez em quando, dê uma espiadinha na direção de Deus. Você não me verá, mas eu ficaria muito feliz vendo você olhar para Ele. E, quando chegar a sua vez de ir para o Pai, aí, sem nenhum véu a separar a gente, vamos viver, em Deus, a amizade que aqui nos preparou para Ele. Você acredita nessas coisas? Então ore para que nós vivamos como quem sabe que vai morrer um dia, e que morramos como quem soube viver direito. Amizade só faz sentido se traz o céu para mais perto da gente, e se inaugura aqui mesmo o seu começo. Mas, se eu morrer antes de você, acho que não vou estranhar o céu... Ser seu amigo...Já é um pedaço dele...”

(Padre Zezinho)

RESUMO

Objetivo: Caracterizar a comunicação dos profissionais da área da saúde com pais de criança com câncer, através de uma revisão da literatura. **Metodologia:** Buscou-se artigos sobre o tema que tenham sido publicados entre 2008 e fevereiro de 2018, nas bases de dados Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, *PubMed*, *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, *Web of Science* e *Scopus*, utilizando os descritores: comunicação, pais, criança e câncer, nos idiomas português e inglês. **Resultados:** A amostra deste estudo foi composta por 17 publicações. A análise dos trabalhos demonstrou a necessidade de melhoria da comunicação entre profissionais da área da saúde e pais de criança com câncer, de forma a ser utilizada uma linguagem mais clara, precisa e direta. **Considerações finais:** Conhecer melhor os pais de criança com câncer, bem como o nível de escolaridade, e a situação psicológica e estrutural da família é fundamental para saber qual a melhor forma de se comunicar nos momentos de falar com eles sobre diagnóstico, prognóstico e procedimentos em relação à criança enferma, uma vez que cada família é única.

Descritores: Comunicação. Pais. Criança. Câncer

ABSTRACT

Objective: To characterize the communication of the professionals of the health area with parents of children with cancer, through a review of the literature. **Methodology:** We searched for articles on the subject that were published between 2008 and Feb 2018, in the databases *Banco de Dados em Enfermagem* (BDENF), Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed, Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Web of Science e Scopus, using the descriptors: communication, parents, child and cancer, in Portuguese and English. **Results:** The sample of this study was composed by 17 publications. The analysis of the work showed the need to improve communication between health professionals and parents of children with cancer using clearer, more accurate and direct language. **Final considerations:** Knowing the parents of children with cancer better, as well as the level of schooling, and the psychological and structural situation of the family is fundamental to know how best to communicate in the moments of talking with them about diagnosis, prognosis and procedures in relation to the sick child, since each family is unique.

Descriptors: Communication. Parents. Child. Cancer.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|---|----|
| Figura 1 – Fluxograma de seleção dos artigos..... | 18 |
| Figura 2 – Características da comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer..... | 28 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 – Objetivos e autores dos artigos sobre comunicação de profissionais da área da saúde com pais de crianças com câncer | 22 |
| Quadro 2 – Expectativas dos pais da criança com câncer quanto à comunicação com profissionais da área da saúde | 25 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1 – Distribuição dos artigos de acordo com o periódico de publicação | 20 |
| Tabela 2 – Distribuição dos artigos de acordo com o ano de publicação | 21 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|---------------|--|
| ABNT | Associação Brasileira de Normas Técnicas |
| BDENF | Banco de Dados de Enfermagem |
| CINAHL | Cummulative Índex to Nursing and Allied Health Literature |
| CP | Cuidados Paliativos |
| INCA | Instituto Nacional do Câncer |
| MS | Ministério da Saúde |
| SciELO | Scientific Eletronic Library Online |

SUMÁRIO

| | | |
|------------|--|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 12 |
| 2 | OBJETIVO | 14 |
| 3 | REVISÃO DA LITERATURA | 15 |
| 4 | METODOLOGIA | 17 |
| 4.1 | Tipo de estudo | 17 |
| 4.2 | Questão norteadora | 17 |
| 4.3 | Busca na literatura | 17 |
| 4.3.1 | Base de Dados | 17 |
| 4.3.2 | Descritores | 17 |
| 4.3.3 | Crterios de inclusao | 17 |
| 4.4 | Avaliao dos dados | 18 |
| 4.5 | Interpretao dos dados | 18 |
| 4.6 | Aspectos eticos | 19 |
| 5 | APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 20 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 21 |
| | REFERÊNCIAS | 30 |
| | APÊNDICES | |
| | APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS | 34 |
| | APÊNDICE B – QUADRO SINÓPTICO | 35 |
| | ANEXO 1 - MAIL COMPESQ (Comissao de Pesquisa de Enfermagem) | 36 |

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos o câncer infantil vem se apresentando como principal *causa mortis* entre crianças e adolescentes. Em estudo apresentado em novembro de 2016, pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Ministério da Saúde (MS), foi apresentada uma estimativa de surgimento de mais 12.600 novos casos em 2017, entre as idades de 0 à 19 anos, e uma sobrevida estimada de 64% no Brasil, com variações, dependendo da região (INCA, 2016). Ainda que tenha ocorrido um aumento significativo do índice de cura para a doença, ou da possibilidade de prolongamento de vida da criança com diagnóstico de câncer, muitas não conseguirão sobreviver, sendo então necessária a implantação dos cuidados paliativos (INCA, 2016).

A notícia de uma criança diagnosticada com câncer atinge todo grupo de pessoas que fazem parte do convívio dela, sejam familiares ou amigos. São vários os sentimentos que circundam essa descoberta: impotência, frustração, revolta, medo, raiva e perda, dentre outros. Sentimentos, estes, que irão se intensificando desde o início, com os resultados dos exames até a confirmação do diagnóstico, incluindo os pais em um mundo de doenças e termos médicos desconhecidos. Essas emoções interferem no processo de aquiescência, por saberem ser responsáveis por seus filhos, e por não aceitarem a inversão da ordem do tempo, no momento em que consideram a doença como fatal. Em função disso, é indispensável que enfermeiros e demais profissionais da saúde ampliem a atenção e o cuidado à família do paciente (ALVES, 2016).

Dessa forma, torna-se primordial uma comunicação clara dos médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros profissionais da área da saúde, com os pais, para que eles tenham conhecimento dos procedimentos e transformações que ocorrerão na criança (WONG, 2011), e para que eles possam conversar entre si para encontrar a melhor forma de lidar com a criança. Os profissionais também podem perguntar aos pais se gostariam de conversar com pais de outras crianças na mesma situação de seu filho, porque eles já passaram, ou estão passando, pelas diferentes etapas da doença, e conseguem ser ainda mais empáticos com quem se encontra com o mesmo problema (BIRNIE, 2012).

A comunicação não é uma forma isolada, sendo composta pelo fato em si, que é transmitido a alguém, independentemente a que se refira, e o sentimento, que é repassado junto com a informação a este alguém, e que é percebido por ele. A maneira de se expressar e se posicionar fisicamente também transmitem muito daquilo que pensamos e sentimos ao dar alguma notícia (SILVA, 2002).

Uma vez que o tratamento impossibilitará a criança de sair do hospital para ir à creche ou brincar com outras crianças que fazem parte do seu dia-a-dia, durante grande parte do tratamento, a conversa entre pais e filhos apresenta-se como uma forma de preparo para os momentos que virão. E nessas conversas é importante a inclusão dos irmãos, para que não se sintam excluídos. Tais situações representam desafios para os pais, que não sabem o que dizer e como agir frente às perguntas dos filhos. Cabe à equipe de saúde proporcionar suporte e orientações aos pais, diminuindo sua ansiedade e auxiliando-os a retomar o controle da situação

Acredito ser relevante a presente revisão integrativa de forma a auxiliar profissionais de diferentes áreas da saúde - como médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros -, que prestam assistência a crianças com diagnósticos de câncer e aos pais que receberam a notícia do diagnóstico para seu filho, durante este período de muitos questionamentos e desespero.

Portanto, a questão norteadora do trabalho foi: *Como se caracteriza a comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer?*

2 OBJETIVO

Caracterizar a comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A revisão de literatura busca apresentar, de forma mais detalhada, informações ligadas à comunicação entre profissionais da área da saúde e pais de crianças diagnosticadas com câncer.

O homem precisa se relacionar com outras pessoas para que possa desenvolver suas faculdades mentais e a comunicação é parte imprescindível para que isso ocorra. É através dela que o homem consegue expor suas ideias e seus sentimentos, trocar informações e formar relacionamentos (ARANTES FILHO, 2013).

Uma comunicação mostra-se eficaz quando a troca de informações é feita de forma efetiva e produtiva, sendo então bem compreendida. Esses dados transmitidos levam o outro a pensar, refletir e ter mais segurança ao tomar decisões (PERCIA, SITA, 2011).

O objetivo da comunicação é transferir algum significado, idéia para outro a fim de que este compreenda; contudo, em função de crenças culturais, escolaridade, idiomas e outros, isso pode não acontecer (ARAUJO, LEITÃO, 2012).

Na área da saúde, uma comunicação considerada eficiente no trinômio paciente-família-equipe é aquela que traz beneficência a todos. Isso faz com que haja maior segurança para o paciente (criança), mais confiança (pais) nos profissionais da saúde que atendem o seu filho, aumentando a adesão ao cuidado e menos estresse dos profissionais (ARAUJO, LEITÃO, 2012).

Uma comunicação eficiente é imprescindível para que a família, nos momentos de tomada de decisão, possa sentir-se mais segura. No processo de humanização na saúde há ênfase a isso e também à importância de que todos profissionais da área da saúde tenham ciência do real valor de se fazer entender junto ao paciente e à família deste, sendo necessária a utilização de linguagem simples, condizente à escolaridade dela para uma melhor compreensão do que está sendo dito (FELDMANN, 2016).

A comunicação pode ser categorizada em verbal ou não verbal e é a maneira efetiva de garantir a emissão daquilo que se pretende informar. A comunicação verbal é feita utilizando todas as palavras ou sons necessários à transmissão da informação; a não verbal é realizada utilizando qualquer outra forma de passar a mensagem que queremos: a alteração da expressão facial, a postura corporal ou a grande distância mantida entre quem fala e quem recebe a informação, por exemplo. Qualquer uma delas auxilia ou reforça a compreensão do que está sendo pretendido transmitir; um sorriso pode sinalizar uma boa notícia ou uma confirmação de que o tratamento está funcionando ou um franzir da fronte, um problema a

vista; este tipo de comunicação exige um esforço para ser controlado e, portanto, maior atenção para não deturpar o que está sendo transmitido (ARAÚJO, LEITÃO, 2012; FONTES et al., 2017; SILVA, 2012).

Na área da saúde, há momentos em que são comunicadas más notícias. Elas podem afetar a percepção que a pessoa tem de si mesma ou de seu futuro (PINHEIRO et al., 2009). Esta má notícia pode ser um mero comunicado de que o paciente precisa fazer um tratamento médico ou passar por uma cirurgia simples, quando ele pensava ter apenas um banal problema de saúde; ou talvez o diagnóstico de uma doença grave tendo como consequência uma total alteração na vida do paciente bem como de toda a família (FONTES et al., 2017).

A maneira como a família traduz e dá significado à essa notícia que recebe do profissional da saúde torna a vivência do processo do adoecimento mais difícil ou mais fácil (PINHEIRO et al., 2009). É necessário que os profissionais da área da saúde desenvolvam ainda mais a habilidade para comunicar más notícias, com a finalidade de fazer com que o recebimento desta seja menos doloroso e intenso e também um pouco mais suportável (FONTES et al., 2017; SILVA, 2012).

Segundo Araujo e Leitão (2012), o uso de termos técnicos por parte dos profissionais da área da saúde dificulta a compreensão das informações por parte da família e, em função da grande quantidade de pacientes e o consequente pouco tempo destinado ao atendimento destes e à família, prejudica o esclarecimento de dúvidas destes quanto ao tratamento ou progresso da doença. Tudo isso compromete a qualidade da comunicação e do profissional envolvido no cuidado ao paciente.

É necessário, ao profissional da saúde, saber das expectativas e medos da família sobre a doença e tratamentos, estar próximo e disponível para esclarecimentos e ter uma escuta realmente ativa para que haja comunicação efetiva e o familiar consiga se tranquilizar. Tudo isso é aprendido com a experiência ao longo do tempo, mas urge de treinamento e capacitação (BORGES, LIMA, DUPAS, 2016).

Cabe ainda mencionar sobre a necessidade de que as conversas com os pais da criança com câncer sobre a doença, o prognóstico e, quando necessário, sobre a proximidade do final de vida do seu filho devem ser honestas. E que isso tudo precisa ser feito pacientemente, aos poucos e de forma clara e objetiva. Como bem ressaltam Araujo e Leitão (2012, p. 61):

A verdade é como um remédio: há dose, via e hora para ser administrada. Uma dose baixa não é eficaz, mas uma dose alta demais ou administrada de forma errada pode também fazer mal. E para saber qual a dose necessária é preciso perceber o paciente como uma pessoa que tem medos, gostos e história. O diálogo é o caminho para o entendimento.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trabalho realizado por meio de revisão integrativa, utilizando método de acordo com Cooper (1982), que fundamenta na coleta de dados disponíveis em diferentes bases de dados, e disponíveis na literatura, com a finalidade de pesquisar, reunir e atualizar o conhecimento científico já existente sobre o tema escolhido na literatura.

4.2 Questão Norteadora

O estudo tem a intenção de esclarecer a seguinte questão: *Como se caracteriza a comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer?*

4.3 Busca na literatura

4.3.1 Base de dados

A busca dos artigos para coleta de dados foi feita nas bases de dados: Base de Dados da Enfermagem (BDENF), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *PubMed*, *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Web of Science* e *Scopus*. A coleta de dados foi feita através de consultas a publicações e posterior leitura seletiva de títulos e resumos.

4.3.2 Descritores

Como descritores para a busca de artigos, foram definidos: comunicação, pais, criança, câncer, bem como seus correspondentes na língua inglesa.

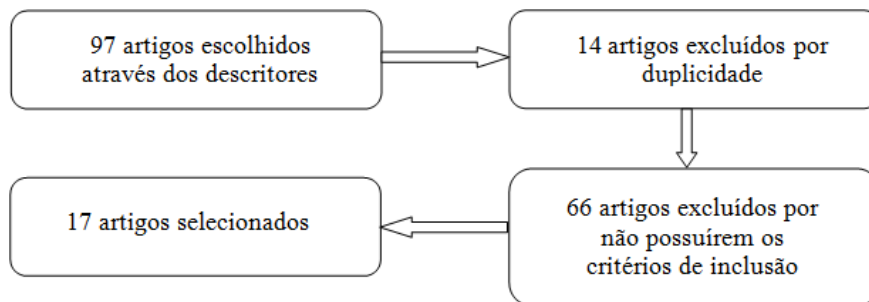
4.3.3 Critérios de inclusão

Na elaboração deste trabalho foram utilizados como critérios de inclusão artigos de estudos quantitativos, qualitativos, quanti-qualitativos, relatos de experiência e estudos reflexivos, que envolvessem a temática do estudo, e que tivessem sido publicados no período

de 2008 a fev/2018, para melhor visualização do desenvolvimento do tema, que envolvam o tema selecionado, publicados no idioma inglês ou português e que tenham acesso *online* na íntegra, livre e gratuito.

Ao terminar a leitura detalhada dos artigos, 17 foram selecionados como fonte para elaboração do trabalho, conforme demonstra a Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma de seleção dos artigos para a revisão integrativa. Porto Alegre, RS, 2008-fevereiro 2018.



Fonte: Elaborada pela autora

4.4 Avaliação dos dados

Nessa etapa da Revisão Integrativa, após leitura, na íntegra, dos artigos selecionados por possuírem relação à questão norteadora, foi preenchido o instrumento de coleta de dados (APÊNDICE A) que serve como meio de registro sintético das informações presentes nos artigos selecionados. Este instrumento foi composto dos dados: identificado por numeração, título, autor(es), ano, objetivos, aspectos a serem abordados pelos pais da criança em tratamento de câncer e recomendações sobre a forma de abordagem dos profissionais da área da saúde.

4.5 Interpretação dos dados

Nessa etapa, as informações extraídas dos artigos foram colocadas em um quadro sinóptico geral (APÊNDICE B). Os dados selecionados foram: número do artigo, título, autor(es), ano, objetivo(s), aspectos a serem abordados e recomendações. Esses informes auxiliaram na realização da comparação do conteúdo dos artigos selecionados e posterior elaboração das sínteses.

4.6 Aspectos éticos

Neste trabalho foi mantida a fidelidade às ideias dos autores dos artigos utilizados, bem como garantida a respectiva autoria no momento da citação, conforme as determinações da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2014), tendo sido devidamente aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Anexo 1), sob número 33820.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo foram feitas as apresentações e discussões dos resultados deste estudo, que tratou sobre a caracterização da comunicação de profissionais da área da saúde com pais da criança com câncer.

Para tal fim, foram selecionadas informações que conferem variáveis consideradas de interesse ao estudo e que estão registradas no instrumento de coleta de dados (APÊNDICE A).

Os 17 artigos que foram selecionados tiveram suas publicações em diferentes periódicos e em diversas áreas profissionais, conforme demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos artigos de acordo com o periódico de publicação. Porto Alegre, RS, 2008-fevereiro 2018.

| Periódico | f | % |
|--|-----------|------------|
| <i>British Journal of Cancer</i> | 1 | 5,88 |
| <i>Cancer</i> | 2 | 11,76 |
| <i>European Journal of Oncology Nursing</i> | 2 | 11,76 |
| <i>Families, Systems & Health</i> | 1 | 5,88 |
| <i>Indian Journal of Palliative Care</i> | 2 | 11,76 |
| <i>JAMA Pediatrics</i> | 1 | 5,88 |
| <i>Journal of Palliative Medicine</i> | 1 | 5,88 |
| <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> | 1 | 5,88 |
| <i>Pediatric Blood & Cancer</i> | 1 | 5,88 |
| <i>Pediatric Palliative Oncology</i> | 1 | 5,88 |
| Psicologia em Estudo | 1 | 5,88 |
| <i>Seminars in Oncology Nursing</i> | 1 | 5,88 |
| <i>Support Care Cancer</i> | 1 | 5,88 |
| Texto Contexto Enfermagem | 1 | 5,88 |
| Total | 17 | 100 |

Fonte: Elaborada pela autora.

Entre os artigos selecionados para este estudo, dois foram publicados no *European Journal of Oncology Nursing* (11,76%), dois no *Indian Journal of Palliative Care* (11,76%) e dois no *Câncer* (11,76%). Os demais foram publicados no *British Journal of Cancer*, *JAMA Pediatrics*, *Journal of Palliative Medicine*, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *Pediatric Blood & Cancer*, *Pediatric Palliative Oncology*, *Psicologia em Estudo*, *Seminars in Oncology Nursing*, *Support Care Cancer*, *Texto Contexto Enfermagem* e *Families, Systems & Health*, cada um deles representando o valor de 5,88%.

Quanto ao quesito referente aos anos de publicações dos artigos classificados para este trabalho, apresenta-se a composição demonstrada na Tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição dos artigos de acordo com o ano de publicação. Porto Alegre, RS, 2008- fevereiro 2018.

| Publicação | F | % |
|-------------------|-----------|--------------|
| 2010 | 2 | 11,8 |
| 2011 | 1 | 5,9 |
| 2013 | 4 | 23,5 |
| 2015 | 2 | 11,8 |
| 2016 | 3 | 17,6 |
| 2017 | 4 | 23,5 |
| 2018 | 1 | 5,9 |
| Total | 17 | 100,0 |

Fonte: Elaborada pela autora.

Conforme demonstra a Tabela 2, o percentual de publicações no ano de 2010 foi de 11,8%, diminuindo para 5,9% em 2011 e praticamente quadruplicando no ano de 2013. Em 2015, o percentual atinge 11,8 e, a partir de então, eleva-se a 17,6 e 23,5 em 2016 e 2017, respectivamente. Em 2018 o percentual encontra-se aquém dos outros, muito provavelmente pela razão de que o presente estudo selecionou artigos apenas até o mês de fevereiro do referido ano.

Após ser realizada a análise quanto às metodologias utilizadas para elaboração dos artigos analisados para a formação do presente trabalho, foi possível perceber que os estudos qualitativos perfizeram 41,18%, e os de revisão da literatura, por sua vez, 35,29%, sendo os que aparecem com maior frequência em relação aos artigos selecionados. Cabe ressaltar que tais métodos são os que provavelmente mais se adequam a temas como este, pois envolvem relatos de particularidades vividas pelos participantes.

Já em relação aos estudos cujas metodologias empregadas foram a quantitativa ou a revisão sistemática, o percentual diminui para 11,8% e 5,9%, respectivamente.

Considerando os descritores utilizados, não ocorreram publicações nas bases selecionadas para os anos de 2012 e 2014.

Relativamente aos objetivos abstraídos dos artigos analisados para a formação deste estudo apresenta-se o Quadro 1.

Quadro 1 - Objetivos e autores dos artigos sobre comunicação de profissionais da área da saúde com pais da criança com câncer. Porto Alegre, RS, 2008-fevereiro 2018.

| Artigo | Objetivo do Estudo | Autor, Data |
|--------|---|---------------------------------|
| 01 | Identificar obstáculos à comunicação entre profissionais da área da saúde e pais de pacientes da oncologia pediátrica em cuidados paliativos. | Seth (2010) |
| 02 | Descrever componentes de cuidados paliativos pediátricos, do diagnóstico até a cura ou final de vida, que se combinem para ajudar enfermeiros e outros profissionais a alcançarem os objetivos de cuidado à criança com câncer e sua família. | Foster et al (2010) |
| 03 | Apontar opiniões dos pais sobre a informação no tratamento do câncer infantil. | Kastel; Enskar; Bjork (2011) |
| 04 | Compreender a vivência do pai diante do filho portador de câncer. | Silva; Melo; Pedrosa (2013) |
| 05 | Compreender a vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. | Alves et al (2016) |
| 06 | Investigar as perspectivas dos pais sobre os oncologistas pediátricos. | Young et al (2013) |
| 07 | Atentar para a importância de uma comunicação direta dos profissionais da área da saúde, que influenciará nos momentos de tomada de decisão dos pais a respeito do cuidado e do tratamento do câncer de seu filho. | Markward; Benner; Freese(2013) |
| 08 | Explorar experiências socioeconômicas, relacionadas ao tratamento e psicológicas dos pais durante o tratamento do câncer de seus filhos em um hospital acadêmico no Quênia. | Njuguna et al (2015) |
| 09 | Identificar diferentes obstáculos lingüísticos que atrapalhem a efetividade da comunicação entre profissionais e pais. | Kumar et al(2015) |
| 10 | Avaliar prospectivamente respostas à comunicação do prognóstico aos pais de crianças com câncer avançado. | Nyborn et al (2016) |
| 11 | Analisar como as relações conjugais são afetadas desde o diagnóstico da doença filho. | Silva-Rodrigues et al (2016) |
| 12 | Revisar o que deve ser falado aos pais, e analisar perspectivas de pais de pacientes pediátricos com câncer. | Rosenberg et al (2016) |
| 13 | Investigar funções centrais e identificar lacunas na comunicação entre profissionais da área da saúde e pais de crianças com câncer. | Sisk et al (2018) |
| 14 | Descobrir como melhorar a comunicação do prognóstico em pediatria oncológica. | Lee; Rosenberg (2017) |
| 15 | Determinar a viabilidade, aceitabilidade e respostas relacionadas a uma intervenção de comunicação para pais de criança com tumor no cérebro. | Hendricks-Ferguson et al (2017) |
| 16 | Avaliar preferências e satisfação dos pais quanto à quantidade de informações dadas sobre o prognóstico durante o primeiro ano após ser dado o diagnóstico da doença do filho. | Sisk; Kang; Mack (2017) |
| 17 | Atentar aos avanços em várias áreas, especificamente no que diz respeito à investigação das necessidades de comunicação e preferências de pacientes e famílias e intervenções para ensinar Oncologia Pediátrica Paliativa. | Snaman et al (2018) |

Fonte: Elaborado pela autora.

Ao analisar os objetivos dos estudos, foi possível identificar que esses abrangiam diferentes enfoques relacionados à comunicação de profissionais da área da saúde e pais de criança em tratamento oncológico. Isso é importante para que haja uma ampla visão de diferentes interesses sobre a importância da transmissão das informações de uma maneira mais eficiente.

Alguns dos artigos analisados (LEE, ROSENBERG, 2017; NYBORN et al., 2016 SISK, KANG, MACK,2017) objetivaram a comunicação dos profissionais com os pais sobre

o prognóstico da criança com câncer. Outros estudos (FOSTER et al.,2010; HENDRICKS-FERGUSON et al.,2017; SNAMAN et al., 2018) evidenciaram a comunicação com os pais de crianças em cuidados paliativos pediátricos.

Três autores (KUMAR et al., 2015; SETH, 2010; SISK et al.,2018) enfocaram na procura por obstáculos ou lacunas na comunicação existente, que pudesse trazer prejuízo à efetividade das informações dadas pelos profissionais ou dos questionamentos dos pais. A tentativa de compreender como se sentem os pais de crianças com câncer, como vivem e sobrevivem às situações e decisões a serem tomadas foi o objetivo de dois artigos (SILVA, MELO, PEDROSA, 2013; ALVES et al., 2016), sendo este último, sob o enfoque de impossibilidade terapêutica.

Outros autores destacaram a opinião dos pais sobre as a importância das informações recebidas desde o diagnóstico da doença (KASTEL, ENSKAR, BJORK, 2011) e na influência que elas tiveram a cada momento em que foi necessário assumir alguma decisão em relação ao tratamento ou até mesmo na suspensão do mesmo (MARKWARD, BENNER, FREESE, 2013). Já no estudo de Silva-Rodrigues et al (2016) foi analisado e explorado como o relacionamento conjugal é afetado pela crise gerada pelo diagnóstico e tratamento da doença do filho e como os profissionais podem auxiliar essa base que pode fortalecer ou atrapalhar a recuperação da criança com câncer.

Indagar sobre quais as perspectivas dos pais da criança com câncer (leucemia) em relação ao papel assumido pelos oncologistas pediátricos que tratam seu filho (YOUNG et al., 2013; ROSENBERG et al., 2016), além de revisar as justificativas éticas sobre ser favorável ou contra o fato de dizer toda a verdade aos pais de pacientes oncológicos (ROSEMBERG et al., 2016), também foram objetivos tratados pelos estudos. Cabe ainda ressaltar o objetivo de investigar os problemas socioeconômicos – abandono de emprego, gastos com alimentação e transporte – e psicológicos enfrentados pelos pais o tratamento/internação da criança doente em um hospital acadêmico no Quênia (NJUGUNA et at., 2015),

Contatou-se que em sete dos artigos analisados (41,18%), os pais fizeram referência em relação à comunicação que tinham com os profissionais da enfermagem, conforme detalhado abaixo.

a) Estratégias do cuidado de enfermagem têm vital importância na diminuição do sofrimento de pais de crianças sendo tratadas na área de oncologia pediátrica, especialmente no que se refere à comunicação; frequentemente, cabe à enfermeira esclarecer como as informações dadas pelos médicos foi interpretada pela família e repassar à equipe multiprofissional qualquer equívoco que tenha surgido em função da má interpretação do

familiar, além de intermediar os desejos da família ou paciente, junto à equipe, garantindo que eles sejam respeitados; enfermeiros enfrentam o desafio de abordar a vulnerabilidade dos pacientes, familiares e de colegas, acompanhando toda a jornada do paciente, qualquer que seja o final do tratamento; são defensores do cuidado, advogando em prol do paciente e da família destes; são eles, principalmente, que mantêm contato contínuo com as famílias que perderam seus filhos e vivem em luto, podendo dar-lhes apoio e amparo (FOSTER et al., 2010);

b) Intermedeiam as conversas entre médicos e familiares, repassando maiores informações e esclarecendo dúvidas que possam remanescer, representando um papel importante nas discussões sobre a criança; têm maior afinidade, intimidade e paciência com os familiares, pois passam mais tempo em contato com eles do que os demais profissionais (KASTEL; ENSKAR; BJORK, 2011);

c) Auxiliam as famílias frente às necessidades que surgem no período de internação, atenção esta voltada, principalmente, à mãe do paciente, excluindo, involuntariamente, na maioria das vezes, o pai; a presença deste é importante no cuidado à criança, mas o pouco espaço físico onde ficam os leitos, associado ao número quase exclusivo de mulheres (mães, avós, tias...) dificultam sua presença constante (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013);

d) Possuem olhar perceptivo ao paciente e aos pais que perpassam por esse momento de proximidade de fim de vida de seu filho, auxiliando nos cuidados que facilitem a superação das dificuldades inerentes à cada momento (ALVES et al., 2016);

e) Enfermeiras comunitárias ou especializadas são apontadas pelos pais como mais acessíveis a conversas que envolvam o lado emocional por serem mais condescendentes (YOUNG et al., 2013);

f) Profissionais da área da saúde, especialmente enfermeiros e conselheiros, necessitam de treinamentos sob temas que envolvam o câncer infantil, a fim de que tenham maior conhecimento e habilidades para o trabalho junto aos pacientes e seus familiares (NJUGUNA et al., 2015);

g) Enfermeiros são abertos à discussão e com maior disponibilidade de tempo para conversar com os pais, além de utilizarem um linguajar mais emotivo, oferecendo grande apoio emocional, importante item do cuidado; enfrentam dificuldades quando presenciarem reações negativas dos familiares ao receberem o prognóstico do filho doente (SISK et al., 2017).

Estudando os artigos quanto ao tipo de comunicação e a maneira como as informações são passadas aos familiares, foi elaborado o Quadro 2.

Quadro 2 - Expectativas dos pais da criança com câncer quanto à comunicação com profissionais da área da saúde. Porto Alegre, RS, 2008-fevereiro 2018.

| Artigo | Expectativas dos pais da criança com câncer quanto à comunicação com profissionais da área da saúde | AUTOR, DATA |
|---------------|--|---------------------------------|
| 01 | Clara, não ambígua, reforçada por toda equipe profissional, repetida diversas vezes | Seth (2010) |
| 02 | Com compaixão, confiável, consistente; pais querem falar, compartilhar, questionar | Foster et al (2010) |
| 03 | Franca, aberta, respeitando a privacidade de cada um, com disponibilidade de tempo do médico, linguagem simples e na língua que a família se expressa, informações em etapas, informações por escrito e de forma legível | Kastel; Enskar; Bjork (2011) |
| 04 | Comunicação verbal e não verbal, com escuta compreensiva, otimização das informações. | Silva; Melo; Pedrosa (2013) |
| 05 | Adequada a cada família pois a compreensão do que foi dito terá implicações no modo como aceitarão o fato e estarão preparados para a morte iminente do filho | Alves et al (2016) |
| 06 | Conversas com foco no atendimento clínico, isentas de envolvimento emocional | Young et al (2013) |
| 07 | Comunicação de alta qualidade, aberta, clara e precisa com informações completas, ainda que perturbadoras | Markward; Benner; Freese (2013) |
| 08 | Mais informações, maior disponibilidade de tempo com os médicos, linguagem mais simples, conversas com profissionais que falem a mesma língua | Njuguna et al (2015) |
| 09 | Linguagem clara e na língua em que a família entenda e compreenda; com mais tempo e previamente | Kumar et al (2015) |
| 10 | Franca, honesta, direta, empática, completa, com previsão de tempo de vida, notícias más só para os pais | Nyborn et al (2016) |
| 11 | Comunicação eficaz | Silva-Rodrigues et al (2016) |
| 12 | Informações prognósticas completas e honestas, na maior quantidade possível, maior abertura para mais questionamentos | Rosenberg et al (2016) |
| 13 | Informações contínuas, específicas, claras, sensíveis, honestas e empáticas | Sisk et al (2018) |
| 14 | Informações detalhadas, precisas e sem o uso de eufemismos | Lee; Rosenberg (2017) |
| 15 | Informações claras e completas desde o diagnóstico | Hendricks-Ferguson et al (2017) |
| 16 | Informações detalhadas e completas já durante o primeiro ano do diagnóstico; a confiança dos pais no médico é reflexo de uma comunicação eficaz, repetitiva, sejam tantas quantas vezes forem necessárias para esclarecer suas dúvidas e medos | Sisk; Kang; Mack (2017) |
| 17 | Comunicação eficaz é ponto fundamental para que haja confiança nos profissionais da área da saúde; comunicação de alta qualidade, com informações detalhadas desde o prognóstico, repetidas vezes, de acordo com o que a família vai compreendendo no decorrer do tratamento | Snaman et al(2018) |

Fonte: Elaborado pela autora.

Ao fazer um aprofundamento no que foi informado pelos pais de filhos com câncer, conforme apresentado no Quadro 2, foi possível evidenciar alguns quesitos mais presentes ou marcantes.

Um estudo demonstrou a necessidade de que houvesse disponibilidade de profissionais que falassem a mesma língua dos familiares, para que pudessem melhor compreender o que estava sendo explicado, e que os profissionais aceitassem que fossem discutidos e usados, conjuntamente, tratamentos alternativos complementares (NJUGUNA, et al., 2015).

A comunicação precisa ser aberta, sem ocultação de detalhes, clara e precisa, com informações completas desde o prognóstico inicial, ainda que possam ser perturbadoras, e, principalmente, quando a família vai compreendendo melhor a doença e os procedimentos necessários ao cuidado de seu filho. A comunicação com alta qualidade é de vital importância no momento do processo de tomada de decisões, bem como nos cuidados de final de vida, para que possa haver clareza na hora da decisão sobre o ‘preservar’, insistindo em tratamentos ainda que o filho já se encontre fora da possibilidade de cura, ou ‘deixar ir’ dando-lhe atenção e conforto (MARKWARD; BENNER; FREESE, 2013; SNAMAN et al., 2018).

Informações mais detalhadas, diretas e sem tantos eufemismos e que fossem prestadas, sempre, com o mesmo teor, ainda que por diferentes profissionais da equipe multidisciplinar, pois serviriam de reforço ao que já havia sido anteriormente explicado por outro profissional, servindo para esclarecer dúvidas e diminuir medos dos pais; maior disponibilidade de tempo dos médicos para questionamentos. Foi ainda referido no estudo sobre a importância de que a comunicação fosse feita primeiramente com os pais para então decidirem sobre a necessidade ou importância de repassar ao filho doente (SETH, 2010; NYBORN et al., 2016; LEE; ROSENBERG, 2017; KUMAR et al., 2015; SISK et al., 2018; SISK; KANG; MACK, 2017).

Voltados à área de cuidados paliativos, especificamente na terminalidade, três artigos (FOSTER et al., 2010; ROSEMBERG et al., 2016; HENDRICKS-FERGUSON et al., 2017) fazem referência ao desejo de que a comunicação fosse mais empática, oportuna e mais clara, de forma a diminuir as incertezas e preocupações, além de ajudar nos momentos de tomadas de decisões, assim como abrir mais oportunidades para que seja possível questionar mais; que houvesse maior disponibilidade de tempo com profissionais da psicologia, conversando com eles, bem como maior clareza sobre o que esperar nos momentos finais de vida do filho, e mais conversas sobre a morte sendo discutidas claramente para que pais possam ter noção de tempo de convivência a ser vivida com seu filho, para aproveitá-lo da melhor forma possível. Ainda cabe ressaltar a necessidade de observação e escuta do que realmente angustia e preocupa os pais no final de vida de seus filhos, para que algo possa ser feito para aliviar essa sensação de impotência paterna/materna.

Um ponto também importante a destacar, refere-se a uma comunicação eficaz com os pais da criança com câncer, pelos profissionais da área da saúde, principalmente enfermeiros e

psicólogos, no sentido de fornecer apoio, auxiliando o relacionamento do casal, ajudando-os a entenderem as dificuldades e medos um do outro, durante e após o desfecho da doença, a fim de fortalecer o relacionamento conjugal, dar continuidade à vida familiar e colaborar no tratamento da criança (SILVA-RODRIGUES et al., 2016).

Além disso, das preferências já mencionadas nos estudos anteriores, o estudo de Kastel, Enskar e Bjork (2011) menciona a importância da privacidade no momento de cada família receber o diagnóstico e prognóstico, bem como a necessidade de maior disponibilidade de tempo do médico quando a família, já mais interada e consciente dos problemas da doença, precisam de esclarecimentos mais detalhados, especialmente, quando em consultas ambulatoriais; algumas vezes, como no caso de altas hospitalares, sentem necessidade de orientações também por escrito e de forma legível para que possam se sentir mais seguros ao prestar cuidados ao filho doente.

É necessário que se procure ter uma comunicação adequada a cada família, já que toda família tem suas características próprias, pois a compreensão do que foi dito pelos profissionais da área da saúde será de muita importância no modo como ela aceitará o fato e estará um pouco mais preparada para a morte imminente do filho (ALVES et al., 2016).

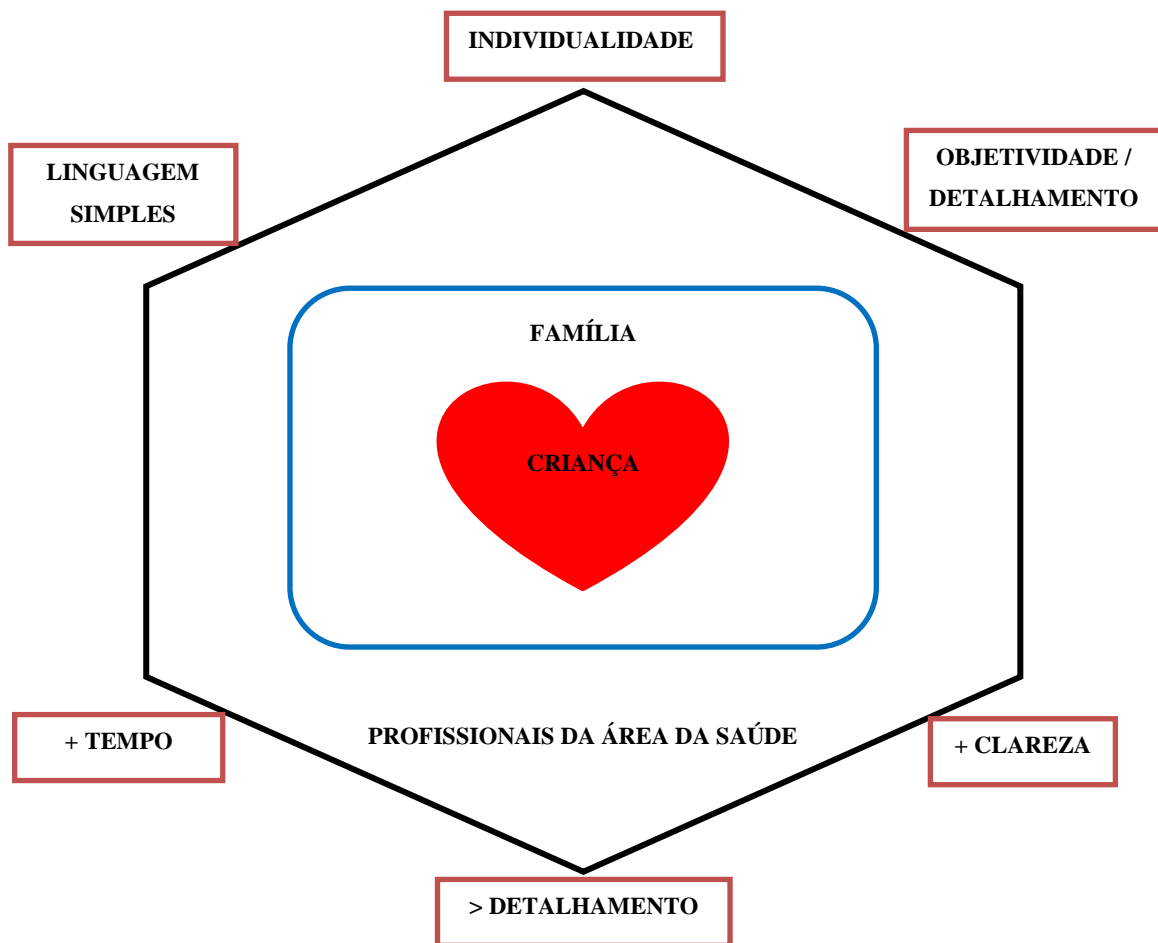
A inclusão do pai no cuidado ao filho doente é fundamental para a aproximação deles, assim como para a diminuição da carga emocional da mãe. É necessário que o binômio mãe-filho seja desconsiderado, especialmente, nos momentos de comunicação dos cuidados, orientações e explicações, permitindo a participação do pai conjuntamente, tendo em vista a atual transformação do papel do homem com uma participação muito maior na criação e cuidado dos filhos (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013).

Na contramão do que foi apresentado através dos estudos anteriormente citados, um dos estudos refere que os pais agradeciam pelas informações precisas e conversas com foco específico no atendimento clínico, isentas de envolvimento emocional; que preferiam o tipo de conversa sensível onde poderiam expor seus sentimentos e dúvidas pessoais a pessoas mais próximas como amigos, parentes e até enfermeiras por estarem sempre por perto, prestando algum tipo de cuidado a eles ou ao seu filho (YOUNG et al., 2013).

Constata-se, através da leitura dos artigos, a necessidade de maior detalhamento e mais clareza nessas situações onde há uma carga emocional muito grande, tanto dos familiares quanto dos profissionais. É bem presente a necessidade de clareza das informações dadas a fim de que a emoção não atrapalhe a compreensão destas.

Na figura 2, demonstram-se algumas características necessárias aos profissionais da área da saúde que auxiliarão na existência de uma melhor comunicação entre eles e os pais da criança com câncer.

Figura 2 – Características dos profissionais para uma melhor comunicação com os pais da criança com câncer.



Fonte: Elaborada pela autora

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste trabalho foi caracterizar a comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer, como forma de descobrir e compreender o que está carente de melhoria, além de auxiliar as pessoas envolvidas neste tema tão particular.

Ao elaborar este Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) foi necessária consulta a diversos bancos de dados para levantamento dos artigos que apresentassem os descritores que eu havia selecionado, bem como tivessem dentro dos critérios de inclusão que optei por usar. Devido a um destes critérios, a opção por edição em língua portuguesa ou inglesa, percebi que há um número ainda muito pequeno de artigos que tratem sobre a tríade comunicação-criança-câncer em português, o que justifica o maior número de títulos naquela língua.

Através do presente estudo, foi possível perceber que há muito ainda o que melhorar neste processo. Pais carentes de informações precisas, diretas e sinceras; necessitados de atenção e sinceridade nos momentos de conversas com os oncologistas de seu filho; inseguros em relação a como e quando agir em relação a tudo que descobre, ouve ou é questionado, principalmente pelo filho doente ou os irmãos deste. Profissionais da área da saúde, sem ter treinamento constante durante a carreira sobre a forma de conversar com os pais sobre o diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento, seja ele curativo ou paliativo, o que é ainda mais difícil; necessitados de aprimoramento em fornecer notícias ruins. Acadêmicos, de qualquer área da saúde, não preparados durante sua graduação para enfrentarem situações tristes, como o momento em que o médico dá a informação do diagnóstico do câncer da criança a seus pais, ou ainda pior, quando ocorre o óbito do paciente.

Por ser um tema de grande importância a profissionais da área da saúde, por suas incerteza e insegurança sobre como, quando e de que forma conversar com os pais sobre tema tão delicado e intenso, e a pais que se encontram ou podem se encontrar em situação de tristeza, incerteza e medo, faz-se necessária a edição de mais artigos que envolvam todo esse processo de comunicação, por serem diferentes os momentos e também as pessoas envolvidas nele.

Espero que, de alguma forma, este trabalho possa cooperar para que mais pais possam se beneficiar da ajuda, assistência e parceria dos profissionais da saúde a fim de que não tenham mais sofrimentos e desesperança do que o estritamente necessário.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Karine de Melo Cezar et al . The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 25, n. 2, e2120014, 2016 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200322&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 jul. 2017.
- AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY (ASCO). **The importance of talking with your child**. Disponível em: <<http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/advanced-cancer/caring-terminally-ill-child-guide-parents>>. Acesso em: 28 jul. 2017.
- ARANTES FILHO, M. G. B. **A interpretação de comunicação entre pessoas presentes**. Brasília, DF: Gazeta Jurídica, 2013. Cap. 2, p. 95 - 147.
- ARAÚJO, J. A., LEITÃO, E. M. P. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. **Revista HUPE**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 58-62, 2012. Disponível em: <http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=327>. Acesso em: 07 jan. 2018.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**. Informação e documentação: referências e elaboração. Rio de Janeiro, 2002. p. 24
- BIRNIE, Kathryn A. Parenting a child with cancer. **MindPad**, Ottawa, v. 1, n. 2, p. 10-14, Spring 2012. Disponível em: <http://www.cpa.ca/docs/File/Students/MindPad/articles/v2.1-10_Birnie.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2017.
- BORGES, A. A., LIMA, R. A. G, DUPAS, G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. **Esc Anna Nery**. Rio de Janeiro, v.20, n. 4, e20160101, Oct. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n4/1414-8145-ean-20-04-20160101.pdf>>. Acesso em: 30 mar. 2018.
- COOPER, Harris M. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem, **RER**, Washington (EUA), v. 52, p. 291-302, 1982.
- FELDMANN, M. P. **Comunicação de más notícias a pacientes em cuidados paliativos: um estudo exploratório das percepções de pacientes e familiares**. 2016. 99 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10183/151008>>. Acesso em: 03 jan. 2018.

FONTES, C. M. B. et al. Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 5, p. 1089-1095, Oct. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n5/pt_0034-7167-reben-70-05-1089.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2018.

FOSTER, T. et al. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. **Semin Oncol Nurs.**, Philadelphia, Pennsylvania, v. 26, n. 4, p. 205-221, Nov. 2010. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208110000501>>. Acesso em 07 jul. 2017

HENDRICKS-FERGUSON, V. et al. Pilot evaluation of a palliative and end-of-life communication intervention for parents of children with a brain tumor. **J Pediatr Oncol Nurs.**, Chicago, v. 34, n. 3, p. 203-213, 2017. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1043454216676836>>. Acesso em: 25 ago. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Câncer infante-juvenil**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/dia-mundial-do-cancer/cancer-infantojuvenil.asp>>. Acesso em: 30 jun. 2017.

KÄSTEL, Anne; ENSKÄR, Karin; BJÖRK, Olle. Parents' views on information in childhood cancer care. **Eur J Oncol Nurs.**, London, v. 15, n. 4, p. 290-295, 2011. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388910001511>>. Acesso em: 18 fev. 2018.

KUMAR, R. K. et al. Role of Communication for Pediatric Cancer Patients and their Family. **Indian J Palliat Care**, Mumbai, IND, v. 21, n.3, p. 338-340, Sept. 2015. Disponível em: <<http://web.b-ebshost-com.ez45.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=58f9274b-65b9-41a4-826d-b6d8ed18c7fd%40sessionmgr103>>. Acesso em: 01 set. 2017.

LEE, B. M.. ROSENBERG, A. R. Don't let perfect be the enemy of good: How to improve prognostic communication in pediatric oncology. **Cancer**, New Jersey, USA, v. 123, n. 20, p. 3879-3881, 2017. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/cncr.30956>>. Acesso em: 07 ago. 2017.

MARKWARD, M. J.; BENNER, K.; FREESE, R. Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: a review of literature. **Fam Syst Health.**, Washington, District of Columbia, v. 31, n. 4, p. 406-413, 2013. Disponível em: <<http://psycnet-apa-org.ez45.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2013-45183-005.html>>. Acesso em: 05 jul. 2017.

NJUGUNA, F et al. Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. **Support Care Cancer.**, Toronto, v. 23, n. 5, p. 1251-1259, May. 2015. Disponível em: <<https://link-springer-com.ez45.periodicos.capes.gov.br/article/10.1007%2Fs00520-014-2475-x>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

NYBORN, J. A. et al. Don't Try to Cover the Sky with Your Hands: Parents' Experiences with Prognosis Communication About Their Children with Advanced Cancer. **J Palliat Med.**, New Rochelle, New York, v. 19, n. 6, p. 626-631, Jun. 2016. Disponível em: <<http://web.a-ebscohost-com.ez45.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=67b7d665-37ea-4fdc-b45b-45f31765bec8%40sessionmgr4008>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

PERCIA, A., SITA, M. (Org.). **Manual completo de coaching.** São Paulo: Editora Ser Mais, 2011.

PINHEIRO E. M. et al. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 77-84, Mar. 2019. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5345/6566>. Acesso em: 05 jun. 2018.

ROSENBERG, A.R. et al. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents: A Review. **JAMA Pediatr.**, Chicago, v. 170, n. 12, p. 1216-1223, 2016. Disponível em: <<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2565680>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

SETH, T. Communication to pediatric cancer patients and their families: a cultural perspective. **Indian J Palliat Care**, Mumbai, IND, v. 16, n. 1, p. 26-29, Jan. 2010. Disponível em: <<http://web.b-ebscohost-com.ez45.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=56837c39-4b44-42b0-84b0-a2a3c82eb22d%40sessionmgr102>>. Acesso em: 03 ago. 2017.

SILVA, Lucelia Maria Lima da; MELO, Mônica Cristina Batista de; PEDROSA, Arli Diniz Oliveira Melo. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Psicol. estud.** [online], Maringá, PR, v. 18, n. 3, p. 541-550, Set. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v18n3/v18n3a14.pdf>>. Acesso em: 01 ago. 2017.

SILVA, M. J. P. Comunicação de Más Notícias. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 49-53, 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2018.

SILVA, Maria Júlia Paes da. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 73-88, 2002. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215/216>. Acesso em: 16 jul. 2017.

SILVA-RODRIGUES, F. M. et al. Childhood cancer: impact on parent's marital dynamics. **Eur J Oncol Nurs.**, Amsterdam, v. 23, p. 34-42, Aug. 2016. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388916300205>>. Acesso em: 01 ago. 2017.

SISK B. A. et al. Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. **Pediatr Blood & Cancer.**, Hoboken, New Jersey, v. 65, n. 1, e26727, 2018. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.26727>>. Acesso em: 01 ago. 2017.

SISK, B. A.; KANG, T. I.; MACK, J. W. Prognostic disclosures over time: Parental preferences and physician practices. **Cancer.**, Hoboken, New Jersey, v. 123, n. 20, p. 4031-4038, Oct. 2017. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.30716>>. Acesso em: 25 ago. 2017.

SNAMAN, J. M. et al. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. **Curr Opin Pediatr.**, Baltimore, Maryland, v. 30, n.1, p. 40-48, Feb. 2018. Disponível em: <<http://web.b-ebshost-com.ez45.periodicos.capes.gov.br/ehost/detail/detail?vid=4&sid=5be52cf3-a58f-49ef-a836-4b5394255fa8%40sessionmgr120&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=127412162&db=c8h>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

WONG, Donna. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

YOUNG, B et al. "Is Communication Guidance Mistaken? Qualitative Study of parent–oncologist Communication in Childhood Cancer." **Br J Cancer.**, London, v. 109, n. 4, p. 836-843, Aug. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3749579/>>. Acesso em: 01 ago. 2017.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

| INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS |
|---|
| Comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer: uma revisão da literatura |
| Número do artigo: _____ |
| 1. Dados de identificação |
| Autores: _____ |
| Título do trabalho: _____ |
| Periódico, local do periódico, volume, número, páginas, ano de publicação: _____ |
| Descritores: _____ |
| 2. Objetivo: _____ |
| 3. Metodologia |
| Tipo de estudo: _____ |
| População/ amostra: _____ |
| Local do estudo: _____ |
| 4. Resultados |
| 4.1 Temas/aspectos da comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer: _____ |
| 4.2 Recomendações sobre: a comunicação dos profissionais da área da saúde com os pais da criança com câncer: _____ |
| 5. Observações: _____ |

Fonte: Elaborado pela autora.

APÊNDICE B – QUADRO SINÓPTICO

| Nº | Título do artigo | Autor (es) | Objetivo (s) | Aspectos a serem abordados | Recomendações |
|-----------|-------------------------|-------------------|---------------------|-----------------------------------|----------------------|
| 1 | | | | | |
| 2 | | | | | |
| 3 | | | | | |

Fonte: Elaborado pela autora.

ANEXO 1 - MAIL COMPESQ (Comissão de Pesquisa de Enfermagem)

De: enf_compesq@ufrgs.br [mailto:enf_compesq@ufrgs.br]
Enviada em: terça-feira, 26 de setembro de 2017 10:01
Para: luizamaria@cpovo.net
Assunto: Projeto de Pesquisa na Comissão de Pesquisa de Enfermagem

Prezado Pesquisador LUIZA MARIA GERHARDT,

Informamos que o projeto de pesquisa COMUNICAÇÃO COM OS PAIS DE UMA CRIANÇA EM TRATAMENTO DE CÂNCER: uma revisão da literatura, encaminhado para análise em 27/08/2017, foi aprovado, quanto ao mérito, pela Comissão de Pesquisa de Enfermagem com o seguinte parecer:

Título - COMUNICAÇÃO COM OS PAIS DE UMA CRIANÇA EM TRATAMENTO DE CÂNCER: uma revisão da literatura. O título é claro. Apresenta concordância com o objetivo.

Introdução - O projeto apresenta uma revisão da literatura atualizada na área, com fundamentação teórica pertinente.

Objetivo – Caracterizar as recomendações da literatura sobre a comunicação com pais de criança, em tratamento de câncer, sobre sua doença. Objetivo claro. Apresenta concordância com título e delineamento do projeto.

Método - Trata-se de uma Revisão integrativa da literatura. O estudo demonstra adequação do método ao objetivo proposto.

Crerios de inclusão e exclusão - São apresentados claramente os critérios de inclusão e exclusão utilizados pela pesquisadora.

Avaliação - O projeto contempla o planejamento de avaliação dos dados, assim como adequação da análise proposta com relação ao objetivo e delineamento do estudo.

Instrumento de coleta de dados - O projeto apresenta um instrumento adequado ao objetivo e delineamento do estudo.

Cronograma - É compatível com as ações propostas para o projeto.

Orçamento - Está adequado ao projeto.

Referências - As referências são adequadas, atualizadas e citadas corretamente.

ASPECTOS ÉTICOS- O estudo apresenta adequação às normas e diretrizes vigentes na legislação. Será observado fidelidade às ideias dos autores dos artigos utilizados, bem como, garantida a respectiva autoria no momento da citação dos mesmos, conforme as determinações da Associação Brasileira de Normas Técnicas. O estudo apresentará

contribuições significativas no que tange a comunicação com pais de uma criança em tratamento de câncer. A temática deve ser explorada, pois contribuí para qualificar o cuidado de enfermagem com crianças em tratamento de câncer. Projeto aprovado.

Atenciosamente, Comissão de Pesquisa de Enfermagem